

O SIGNIFICADO DA MUDANÇA NO MODO DE VIDA DA PESSOA COM ESTOMIA INTESTINAL DEFINITIVA¹

Ana Lúcia da Silva²

Helena Eri Shimizu³

Silva AL, Shimizu HE. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. Rev Latino-am Enfermagem 2006 julho-agosto; 14(4):483-90.

O estudo teve como objetivo identificar e analisar as principais modificações que ocorrem no modo de vida do portador de estomia intestinal definitiva e as principais estratégias desenvolvidas para enfrentar a situação de ser estomizado. O método utilizado foi a história oral de vida tópica. As histórias foram obtidas de dez entrevistas semi-estruturadas com portadores de estomia intestinal definitiva. Utilizou-se a técnica de análise de conteúdo, especificamente, a temática. Da análise, emergiram cinco temas: a experiência de deparar-se com os sinais e sintomas da doença e necessidade de realização da estomia; o aprendizado de conviver com a estomia, o equipamento coletor e a busca de alternativas para suprir o uso do equipamento coletor; o enfrentamento das mudanças no modo de alimentar-se, vestir-se e vivenciar a sexualidade; a busca da reinserção social, o desafio de enfrentar a morte e a procura de perspectivas futuras; a busca da rede de apoio: crenças religiosas e espirituais, família e associação dos estomizados.

DESCRIPTORES: ostomia; cuidados de enfermagem; história

THE MEANING OF THE NEW WAY OF LIFE OF INDIVIDUALS WITH PERMANENT INTESTINAL OSTOMY

The research aims to identify and analyze the main modifications that affect the way of life of an ostomate, and strategies developed to face the situation of having an ostomy. The method used was oral history of topic life. Ten semi-structured interviews were conducted with permanent ostomates. For data analysis, the method used was thematic content analysis. Five themes emerged from the analysis of the interviews: the experience of signs and symptoms and the need for an ostomy; learning to live with an ostomy, the pouching system, and the search for alternatives to replace the usage of the pouching system; facing the changes caused by an ostomy in terms of feeding, clothing and sex life; the search for social reintegration, the challenge of facing death, and the search for future perspectives; the search for a social support network: religious and spiritual beliefs, family and the ostomates association.

DESCRIPTORS: ostomy; nursing care; history

EL SIGNIFICADO DEL CAMBIO EN EL MODO DE VIVIR DE LA PERSONA CON OSTOMÍA INTESTINAL DEFINITIVA

La finalidad del estudio fue identificar y analizar las principales modificaciones que ocurren en el modo de vivir del portador de ostomía intestinal definitiva así como las principales estrategias desarrolladas para enfrentar la situación de ser ostomizado. El método utilizado fue la historia oral de vida tópica conseguida a partir de diez entrevistas semiestructuradas con los portadores de ostomía intestinal definitiva. Se utilizó la técnica de análisis de contenido, específicamente la temática. Del análisis emergieron cinco temas: La experiencia de depararse con las señales y síntomas de la enfermedad y necesidad de realización de la ostomía; el aprendizaje de la convivencia con la ostomía, el equipo colector y la búsqueda de alternativas para suplemento del uso de equipo colector; el enfrentamiento de los cambios en el modo de alimentarse, vestirse y vivir la sexualidad; la búsqueda por la reinserción social, el desafío de enfrentar la muerte y la búsqueda de perspectivas futuras; el armado de una red de apoyo social: creencias religiosas y espirituales, la familia y la asociación de los ostomizados.

DESCRIPTORES: ostomía; atención de enfermería; historia

¹ Trabalho extraído da Dissertação de Mestrado; ² Mestre, Enfermeira Estomaterapeuta, e-mail analucia@unb.br; ³ Doutor em Enfermagem, Professor Adjunto. Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília

INTRODUÇÃO

As mais freqüentes causas da estomia definitiva são o câncer colorretal, a doença inflamatória intestinal, a polipose adenomatosa familiar, entre outras⁽¹⁾. As reações apresentadas pelos pacientes que adquirem estomia são muito variadas. Percebe-se que, não muito raro, o recém-operado prefere a morte à estomia. Só com o passar do tempo, é que a pessoa consegue um mínimo de aceitação. Nesse sentido, nota-se que a maioria dos pacientes, após a realização da estomia, vivencia os estágios emocionais de negação, ira, barganha, depressão e aceitação⁽²⁾.

Além das dificuldades emocionais, a estomia gera uma série de alterações de ordem física que prejudica o convívio social, principalmente aquelas relacionadas à falta do ânus e à presença de um orifício no abdome por onde passa a eliminar as fezes. Como consequência, a pessoa, não raramente, sente-se muito diferente das outras e até mesmo excluída. Isso ocorre porque todo ser humano constrói, ao longo de sua vida, uma imagem de seu próprio corpo, que se ajusta aos costumes, ao ambiente em que vive, enfim, que atende as suas necessidades para se sentir situado em seu próprio mundo⁽³⁾. A imagem corporal está relacionada à juventude, beleza, vigor, integridade e saúde e aqueles que não correspondem a esse conceito de beleza corporal podem experimentar significativo senso de rejeição⁽⁴⁾.

Sabe-se, ainda, que a maioria dos pacientes estomizados apresenta dificuldades relacionadas à sexualidade, devido às alterações na imagem corporal. Grande parte desses problemas tem sua origem na cirurgia realizada que pode causar algumas disfunções fisiológicas, a saber: no homem, a redução ou perda da libido, diminuição ou ausência da capacidade de ereção, alteração da ejaculação e, na mulher, a redução ou perda da libido, dores durante o ato sexual, entre outras⁽⁵⁾.

Alguns estudos mostram que boa parte das dificuldades sexuais também tem origem psicológica, sobretudo devido à vergonha frente ao parceiro, sensação de estar sujo e repugnante, gerando medo de ser rejeitado pelo parceiro/a⁽⁶⁾.

Geralmente, as pessoas estomizadas têm grandes dificuldades na volta ao trabalho, pois se sentem inseguras para continuar cuidando da estomia e ainda trabalhar. Assim, alguns acabam pedindo aposentadoria por invalidez.

A ausência de atividade laborativa pode levá-las à ociosidade e ao isolamento social. Certamente, essas condições contribuem para prejudicar ainda mais a qualidade de vida do estomizado.

Cuidar desses pacientes não é tarefa fácil para os profissionais, pois é necessário prepará-los para o convívio com a estomia por toda vida. Durante a formação acadêmica são enfocados, prioritariamente, os cuidados físicos. Não se recebe preparo suficiente para lidar com as alterações no modo de vida por eles apresentados.

A assistência ao paciente estomizado exige dos profissionais reflexão sobre os aspectos da reabilitação. Isso significa verdadeiro desafio, pois é imprescindível o conhecimento das necessidades dos pacientes que são diversas e se modificam constantemente⁽⁷⁾.

No dia-a-dia o que se observa, nos serviços de atendimento especializados aos estomizados, é um distanciamento do ser profissional com o ser doente, ignorando-se por completo qualquer possibilidade de compreensão da unidade, totalidade e estrutura do estomizado naquele momento⁽⁸⁾.

É preciso dar mais atenção à pessoa portadora de estomia, buscando, no seu universo, conhecer e compreendê-la na sua temporalidade, mediante a interpretação dos sentimentos expressos por ela, principalmente, oportunizando-lhe a manifestação verbal de suas emoções.

Assim, este estudo tem como objetivo identificar e analisar as principais modificações/alterações que ocorrem no modo de vida do portador de estomia intestinal definitiva e as principais estratégias desenvolvidas pelas pessoas estomizadas para enfrentar essa situação.

PERCURSO METODOLÓGICO

O estudo foi desenvolvido utilizando-se o método qualitativo que permite privilegiar os sujeitos sociais que detêm informações e interpretações sobre a realidade social⁽⁹⁾.

Foi escolhido como referencial metodológico a História Oral, considerado valioso recurso para a elaboração de estudos referentes à experiência social de pessoas e grupos⁽¹⁰⁾. Optou-se por adotar, especificamente, a história de vida tópica que permite aprofundar a análise de uma etapa ou setor da vida pessoal⁽⁹⁾.

Ressalta-se, que a história oral de vida tem como objetivo captar a experiência efetiva de um ou mais narradores sobre sua história passada de experiência do dia-a-dia, tentando apreender as relações existentes no interior de determinada coletividade, os valores, os comportamentos, a ideologia, entre outros⁽¹¹⁾.

Assim sendo, não cabe destacar apenas os aspectos marcantes e singulares do indivíduo, mas captar os aspectos relevantes da coletividade a partir do indivíduo⁽¹¹⁾. Portanto, a história oral de vida se propõe a captar os acontecimentos que se situam na encruzilhada da vida individual com o social.

Dessa forma, a história oral de vida permite apreender o cotidiano, as relações entre os indivíduos, as opiniões, os mitos, as crenças e os valores que possibilitam construir um diagnóstico dos processos em curso, ou seja, perceber como diferentes coletividades experimentam as mudanças que ocorrem, segundo valores e normas, dentre outros aspectos⁽¹¹⁾.

O estudo foi realizado no Serviço Ambulatorial de Enfermagem em Estomaterapia (SAEE) do Hospital Universitário de Brasília (HUB), unidade da Universidade de Brasília (UnB), que tem como objetivo desenvolver o ensino, a pesquisa e a extensão. No SAEE, os profissionais de saúde e estudantes atendem aos portadores de estomias, feridas e incontinências urinária e anal.

Os princípios éticos que norteiam a realização de pesquisa foram observados e seguidos. Assim, o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da Faculdade de Ciências da Saúde – CEP/FS da Universidade de Brasília. Todos os colaboradores que concordaram em participar do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Esse termo esclarecia aos colaboradores os objetivos do estudo, o método de coleta de dados e, por fim, o sigilo das identidades pessoais. Contudo, com consentimento dos colaboradores, firmado por escrito, utilizou-se o pré-nome.

Para a seleção dos colaboradores e do estudo de história oral de vida, é necessária a definição de uma colônia. Define-se colônia pelos traços significativos que ligam a trajetória de pessoas⁽¹⁰⁾. Assim sendo, a colônia deste estudo foi constituída por dez pacientes estomizados atendidos no SAEE do HUB.

Para inclusão dos colaboradores no estudo, foram estabelecidos como critérios que fossem

portadores de estomia intestinal definitiva por mais de um ano, usuários do SAEE, adultos de ambos os sexos, alfabetizados e que apresentassem condições físicas e emocionais para participarem do estudo.

É necessário destacar que o colaborador precisaria ter convivido com a estomia no mínimo por um ano, ser capaz de relatar sobre as mudanças no modo de vida provocadas por esse tipo de tratamento. Isso porque, a partir de um ano após a cirurgia, se orientado satisfatoriamente, o paciente supera grande parte das dificuldades cotidianas⁽⁶⁾.

A coleta de dados foi realizada pela pesquisadora, utilizando-se um roteiro de entrevista semi-estruturado com algumas questões que visavam estimular a narração da história de vida dos colaboradores de um modo geral, e de alguns aspectos comumente prejudicados pela intervenção cirúrgica, encontrados na literatura. Quais sejam: fale-me como foi a sua infância; fale-me de sua adolescência; fale-me como era a sua vida antes de realizar a estomia; fale-me como se sentiu ao saber que teria uma estomia definitiva; fale-me como é a sua vida após a realização da estomia; fale-me de sua vida sexual após a estomia; fale-me o que espera do futuro.

Foram realizadas dez entrevistas, em profundidade, com pessoas portadoras de estomia intestinal definitiva. Ressalta-se que oito entrevistas foram desenvolvidas em uma única etapa e as outras duas em duas etapas. Percebeu-se que essa quantidade de entrevistas era suficiente, pois os depoimentos mostraram a saturação ou exaustão de dados acerca das mudanças ocorridas no universo das pessoas estomizadas, ou seja, foi constatada a repetição de conteúdos semelhantes, expressos por vários sujeitos.

Em diversas entrevistas, ao narrarem os fatos sobre as mudanças provocadas pela estomia, os colaboradores demonstraram fortes emoções. Alguns choraram durante as entrevistas, outros demonstraram dificuldades para falar do assunto e, conseqüentemente, os relatos ficaram entrecortados por exteriorização de sentimentos ou emoções. Já, outros, sorriram, demonstrando estar superando as dificuldades impostas pelas mudanças provocadas no modo de vida pela estomia.

PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DOS DADOS

A gravação da entrevista foi ouvida diversas vezes, logo após a sua execução, para apreender o

significado do relato. Depois da compreensão do significado da narrativa e da intenção, procedeu-se às transcrições, na íntegra.

Foram mantidas as inadequações lingüísticas cometidas na entrevista para preservar a fidelidade da narrativa, inclusive, as perguntas do entrevistador.

Após a transcrição, o passo seguinte foi a textualização. Nessa fase, foram supridas as perguntas de modo que o texto passasse a ser predominantemente do narrador como figura única. Destacou-se também o tom vital dos depoimentos, ou seja, aquela frase que serve de epígrafe para a leitura da entrevista. Na realidade, representa uma síntese para melhor compreensão da narrativa⁽¹⁰⁾.

Na última fase, realizou-se a transcrição. Procurou-se recriar o texto em sua plenitude e abrangência. Nesse momento, o autor pode interferir no texto, refazendo-o várias vezes desde que obedecidos os acertos prévios com o colaborador que os legitima no momento da conferência⁽¹⁰⁾.

Por fim, os textos trabalhados pelo pesquisador foram entregues aos colaboradores da pesquisa para serem aprovados. Então, foram realizados os ajustes e/ou correções solicitadas pelos colaboradores do estudo, sendo que apenas um deles pediu para que fosse inserida em sua entrevista a informação de que se submeteu a cirurgia para implante de prótese peniana, assegurando ter resolvido seu problema sexual.

Posteriormente, para apreensão do significado da mudança no modo de vida de todos os colaboradores deste estudo, optou-se por utilizar a técnica de análise de conteúdo, especificamente, a análise temática⁽¹²⁾.

Assim, foram selecionadas as palavras-chaves ou frases-índices de cada entrevista e interpretadas pelo pesquisador para melhor compreensão do seu significado. Esses procedimentos foram utilizados em todas as entrevistas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Em relação às características sociais dos dez colaboradores seis eram do sexo feminino e quatro do sexo masculino; a faixa etária variou de 35 a 65 anos; nove apresentavam diagnóstico de neoplasia de reto e um com polipose familiar. O tempo médio de estomia variava, um colaborador tinha um ano de estomizado, e os outros tinham entre três e dez anos.

Quanto ao nível de escolaridade, oito deles possuíam o nível fundamental, um, nível médio e um, nível superior. Em relação à renda familiar, oito percebiam apenas um salário mínimo e dois mais de três salários mínimos. No que tange às atividades laborativas, cinco eram aposentados, duas donas de casa, um trabalhador rural e dois trabalhadores informais.

Percebe-se que os colaboradores eram relativamente jovens, tinham considerável tempo de sobrevida após a cirurgia. A maioria deles tinha pouca escolaridade, baixa renda, além disso, não possuía ocupação formal.

As entrevistas possibilitaram aos colaboradores deste estudo manifestarem as suas vivências. Foram destacados por eles cinco temas. No primeiro, narraram como vivenciaram o aparecimento dos primeiros sinais e sintomas da doença, bem como as suas reações emocionais frente à necessidade de realização da estomia.

A maioria dos colaboradores não tinha conhecimento da gravidade da doença, como mostra o depoimento que se segue.

Achei que fosse hemorróidas. Procurei três médicos. Como sentia dor na hora do exame, então eles não me examinavam. Passavam remédio para hemorróida e me mandava para casa (Noêmia).

Ao tomarem conhecimento do diagnóstico e da necessidade de se submeterem à estomia, a maioria deles vivenciou sentimentos intensos de desorganização emocional, como surpresa, medo, raiva, impotência, entre outros. Foi, então, a partir desse momento que começaram a sentir que ocorria grande mudança nas suas trajetórias de vida.

Nunca imaginei o que era ser um estomizado. A vida de estomizado pra mim foi um choque, como deve ter sido pra todo mundo, mas depois que o médico falou que ia fazer uma cirurgia urgente, que no prazo de quinze dias ia perder as funções intestinais, minha cabeça deu um nó (Regina).

É importante destacar, também, que alguns colaboradores revelaram que não foram informados sobre a realização da estomia. Tiveram que tomar contato com a nova realidade de forma brusca e solitária. O depoimento abaixo ilustra essa experiência.

Não sei como foi o início da minha colostomia. Não vi fazer nada, não sabia o que poderia ser uma colostomia. Só vim a saber o que era uma estomia depois que estava estomizada há um dia e meio. Estava com aquela argola de fora, queria tirá-la, mas o médico disse que não podia, que ficasse calma. Não me avisaram antes que ia ser colostomia (Nair).

Verifica-se no depoimento acima que o sujeito não teve respeitado um direito básico, qual seja, a informação do que fariam com o seu corpo. Esse dado sugere que, nem sempre, os pacientes são adequadamente esclarecidos sobre o termo de consentimento para a cirurgia. No entanto, a informação sobre todos os procedimentos a serem realizados é necessária, pois diminui o sentimento de isolamento do paciente e colabora para uma cooperação mútua na relação médico-paciente⁽¹³⁾.

Foi constatado nos depoimentos dos colaboradores que a estomia e o equipamento coletor provocaram impacto negativo em suas vidas, externado por meio de diversas reações emocionais, tais como desespero, medo, angústia e rejeição.

Quando fui para o apartamento colocaram um equipamento coletor em mim. Fiquei nervoso, com os dedos tremendo, a voz não saía nada para poder falar nem perguntar nada. A gente pensa tudo que é ruim (Luís).

Na realidade, a estomia e o equipamento coletor imprimem mudança concreta na vida das pessoas estomizadas, mudança essa que requer tempo para sua aceitação e o aprendizado do autocuidado. A pessoa passa a ter de cuidar diariamente da estomia e dos acessórios. Essa tarefa não é fácil, elas ficam expostas ao contato com a deformação física causada pela cirurgia e, também, com a necessidade de manipular diretamente as suas próprias fezes, o que as levam à vivência de sentimento de baixa auto-estima. É, também, o momento que a pessoa passa a tomar consciência das limitações causadas pela estomia em suas atividades da vida diária. Os depoimentos abaixo mostram as dificuldades comumente vivenciadas pelas pessoas estomizadas.

Se uma roupa não servisse, olhava para o estoma e queria dar porrada na barriga. Tinha vontade de arrancar o equipamento coletor, jogar para cima, meter a mão e tirar o estoma (Noêmia).

A gente passa muita vergonha porque a gente coloca um equipamento coletor, pensa que está arrumado e ele está com defeito e fica vazando. Fica todo mundo sentindo, olhando pra gente, e a gente fica envergonhada (Rita).

Em verdade, as pessoas, ao se sentirem estomizadas, passam a vivenciar as fases de negação, ira, barganha, depressão e finalmente a aceitação⁽²⁾. Ressalta-se, contudo, que cada pessoa experimenta cada estágio de forma singular. Assim, foram percebidas nos depoimentos dos colaboradores diferenças nas formas de manifestação das emoções, bem como no tempo de duração de cada fase.

É necessário ressaltar, ainda, a existência de pessoas que, além de conviverem com as limitações impostas pela estomia, necessitam enfrentar as complicações como a hérnia e o prolapso da alça intestinal, que requerem cuidados especiais.

As alternativas para não utilizar o equipamento coletor são restritas, porque dependem do procedimento cirúrgico realizado, mas propiciam maior liberdade à pessoa estomizada. Contudo, os colaboradores demonstraram que todas as alternativas impõem algumas limitações.

Fui aprendendo, me acostumando e me adaptando. Muitas vezes quero viajar, mas fico com vergonha. Quando vou viajar, faço irrigação e fico três dias sem eliminar fezes (...). Tem que ter muito cuidado com a alimentação (Rita).

Com relação a sair, viajar, sempre fico preocupada sem saber onde vou fazer essa irrigação. Agora mesmo, deixei de viajar por isso, pelo medo (Noêmia).

Quando vou a áreas de lazer, tenho vontade de brincar, de me divertir, cair dentro da piscina. Outro dia fui pra piscina, usei aquele tampão de antigamente e ele estourou. Sangrou. Era sangue demais e minha filha ficou nervosa (Rita).

Os colaboradores evidenciaram, também, as mudanças causadas pela estomia no modo de alimentar-se, vestir-se e vivenciar a sexualidade.

Os hábitos alimentares precisaram ser modificados radicalmente como estratégia para evitar a flatulência excessiva, conseqüentemente, eliminações de gases e outras complicações como, por exemplo, a diarreia. Assim, eles passaram a ter que realizar controle alimentar rigoroso, que consiste em abster-se de todos os alimentos que causam eliminações de gases.

Em um estudo desenvolvido com 114 pacientes, constatou-se que os alimentos restringidos, pelas pessoas estomizadas, foram verduras cruas ou cozidas, carne de porco, leite puro, ovo, peixe, feijão, frituras, açúcar e bebidas gasosas, entre outros⁽¹⁴⁾.

Os depoimentos mostram que os estomizados deixam de realizar as refeições em locais públicos devido ao medo de passar vergonha por causa da eliminação de gases. Na realidade, eles utilizam uma estratégia denominada encobrimento⁽¹⁵⁾.

Após a estomia, minha vida mudou em alguns aspectos. Se estiver na rua na hora do almoço, em algum lugar, fico sem almoçar. Pode sair alguns gases no meu equipamento coletor. Fico preocupado em passar vergonha do lado de uma pessoa que não me conhece, e pensa que sou uma pessoa normal (Luís).

Em suma, os colaboradores demonstraram que a restrição alimentar, bem como o medo de

eliminar gases incontrolavelmente, leva-os a ter menos prazer ao alimentar-se e ao isolamento social.

Devido ao uso do equipamento coletor, as pessoas estomizadas tiveram que modificar o modo de se vestirem, utilizando, sobretudo, roupas largas que têm como propósito ocultar o uso do equipamento coletor. Porém, esse tipo de estratégia contribui para o prejuízo na estética corporal, conseqüentemente, na auto-estima.

A roupa mudou, só usava calça de lycra e hoje tenho que usar conjuntinho folgado pra tentar esconder a colostomia. Usava vestido, mas depois notei que aparecia o equipamento coletor, voltei a usar os conjuntinhos. Não aparece. Muita gente não sabe que uso (Nair).

Os colaboradores demonstraram que a vida sexual, também, sofreu restrições. Foram evidenciadas as conseqüências da mutilação anatômica dos órgãos sexuais como perda da libido, disfunção erétil, dor, entre outras.

Na parte de sexo a gente muda demais. Parece que eles fazem alguma coisa errada na gente, porque apesar da idade, não deveria ter ficado assim devagar como fiquei. Acho que a cirurgia prejudicou, prejudicou bastante. Desde o início fiquei com dificuldade sexual (Airton).

Além disso, aqueles que não tinham um relacionamento sólido tenderam a ficar sozinhos, pois vivenciaram sentimentos de vergonha e até mesmo desinteresse sexual.

Nunca mais tive relacionamento sexual. Nem vou ter. Até tenho curiosidade em saber se quem tem colostomia definitiva tem direito a sexo. Não que eu queira ter sexo. Quero viver para mim, meus filhos e rezar (Nair).

Para aqueles que já tinham um companheiro e que puderam contar com a compreensão deste, a sexualidade não foi tão reprimida, como mostra o depoimento.

A minha vida sexual, logo após a estomia, mudou. Depois com o apoio da minha esposa melhorou um pouco (Luís).

Entretanto, ressalta-se que alguns foram rejeitados pelos próprios parceiros, como demonstra o depoimento abaixo.

Sobre a vida sexual mudou muito. Minha esposa mudou um pouco. Senti que ela tem um certo desprezo por mim (Airton).

As modificações que ocorrem na área sexual são tão profundas que para as pessoas estomizadas, o ato sexual torna-se secundário, ou seja, pode ser substituído por sentimentos como amor, carinho, respeito, companheirismo e, até mesmo, atividade religiosa. Além disso, essa pessoa deposita confiança e conseqüentemente esperança na ciência para resolver o problema da sexualidade.

Os depoimentos demonstraram que as pessoas estomizadas têm dificuldade de reinserção social. Alguns fatores como o sentimento de tristeza e desânimo, bem como o receio de enfrentar locais públicos, devido ao medo de ser estigmatizado, contribuem para o isolamento social.

Hoje, quero dizer que a vida muda demais mesmo, ao ser estomizado. A gente não é mais aquela pessoa de antes, a vida torna-se mais triste. Não tenho a alegria de antes. Muda demais (Airton).

Depois que fiquei estomizado, tenho evitado bastante estar próximo de outras pessoas. Praticamente, só estou convivendo com meus familiares e o pessoal da associação. ...fico em casa tentando me adaptar, buscando uma solução para que mais tarde eu venha a ter uma vida normal, tranqüila (Advar).

Quase não tenho lazer, não gosto. Antes gostava, mas deixei, fico quieto em casa (Airton).

No colégio bem perto da minha casa tem atividades, mas não vou. ...já me chamaram, foram me buscar, insistiram... mas fiquei muito caseira, depois da colostomia. Fico deprimida, solta um gás e não gosto de jeito nenhum (Nair).

O portador de estomia, ao perceber o prenúncio da discriminação, afasta-se antecipadamente desse constrangimento. É uma estratégia comumente adotada por ele para evitar, além da discriminação por causa da deficiência física, sentimento de pena e reações de aversão.

Destaca-se, contudo, que algumas pessoas estomizadas buscam superar essa condição utilizando a estratégia de normalização, que consiste no esforço de se sentir normal para não ser excluído do convívio social. Entretanto, pôde-se perceber que essas, ao procurarem sair do isolamento social, optam por locais onde sentem que serão mais aceitas, como a igreja e a Associação dos Ostomizados.

Enfim, os colaboradores demonstram que a estomia e os cuidados que ela exige restringe a liberdade de viver, como ilustra o depoimento.

Depois da estomia minha vida mudou era uma pessoa muito livre. Dirigia muito, saía muito, sempre trabalhando. Vendia enxovais. Aquela vida era maravilhosa. E mudou muito porque tive que afastar do público achei que pra mim não dava mais pra conviver, foi a única mudança (Nair).

Percebeu-se que a maioria não retorna ao trabalho, como mostra o depoimento abaixo, pois, acaba-se aposentado por invalidez devido à doença de base, o que contribui para a ociosidade e também isolamento social.

Minha filha conseguiu aposentadoria para mim. Essa aposentadoria me serve muito, graças a Deus. Ela, arrumou também, minha carteira de ônibus de passe livre (Francisca).

Identificou-se que a pessoa estomizada sente-se insegura para planejar o seu futuro, devido ao medo da morte.

Sobre o futuro, hoje não sei. Tudo na gente vai ficando pouco. Na realidade, o que tinha de fazer já fiz, hoje, o futuro, penso muito pouco no que fazer (Airton).

Há que se salientar, contudo, que algumas pessoas portadoras de estomia conseguem perceber a doença como oportunidade de reflexão sobre a vida e atribuem maior valorização à família. Portanto, elas procuram superar o medo da morte e traçar objetivos em relação à sua própria vida.

Foi observado que para boa parte das pessoas estomizadas o medo da morte é constante. Assim, passam a atribuir o seu futuro a Deus, assumindo uma postura muito passiva diante da doença, do tratamento e, sobretudo, mostram desinteresse em traçar planos futuros.

Não sei o que vai ser daqui pra frente, só Deus é que sabe. Confio muito nele (Carmelita).

Identificou-se que as pessoas estomizadas buscam uma rede de apoio que é extremamente importante para enfrentar as diversas dificuldades. Dentre elas, destaca-se a família que oferece apoio, carinho e atenção em todas as fases da doença. A família tem o compromisso de acalantar, confortar, ajudar, fazer todos envolvidos pelo vínculo da afetividade⁽¹⁶⁾.

Tenho muito apoio da minha família. Sou muito paparicada. Às vezes até digo, gente, não estou morta. Tenho esse negócio assim, mas não estou morta. Estou viva e muito saudável (Rita).

Minha família me encorajou muito, por isso, tenho força para enfrentar as dificuldades (Regina).

Além disso, a espiritualidade e religião constituem-se importantes aportes para as pessoas estomizadas. As crenças religiosas e espirituais oferecem forças significativas nos diversos momentos de sofrimento causados pela doença e pelo tratamento.

Tem que ter fé em Deus, porque todos dependem Dele. É Ele quem vai guiar nossos passos e quem nos dá a vida. (Valdemar).

Por fim, a Associação dos Ostomizados foi destacada como um local onde eles se sentem normais, capazes de manifestarem seus sentimentos reprimidos, trocar experiências e encontrar soluções para seus problemas. Os encontros na associação são para alguns esperados com ansiedade, por ser considerada atividade de lazer.

Tenho um compromisso com a Associação. É um local que podemos conversar e confidenciar. Pode-se confiar naquelas pessoas, pois passam a mesma situação que eu passo, mesmo sendo um homem ou um mocinho (Regina).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os colaboradores evidenciaram que ocorrem modificações significativas no modo de vida a exigirem a busca de diferentes estratégias de enfrentamento das dificuldades. As principais estratégias evidenciadas pelos colaboradores foram repressão, negação, substituição, normalização e encobertamento, entre outras. Desse modo, essa adaptação significa ajustar toda uma vida em um novo contexto, onde algumas coisas importantes têm, muitas vezes, que serem abandonadas, substituídas ou reduzidas.

Pelas falas dos colaboradores deste estudo, fica implícito que a assistência à pessoa estomizada continua requerendo esforços dos profissionais, dos serviços de saúde para a melhoria da qualidade dessa assistência. É necessário o desenvolvimento do trabalho em equipe, pois o processo de reabilitação da pessoa estomizada é muito complexo e exige a participação de todos (médico, enfermeiro, assistente social, nutricionista, psicólogo entre outros) a fim de construir um planejamento de assistência discutido e compartilhado por todos.

Ressalta-se que constitui desafio para todos os envolvidos no processo de cuidar da pessoa estomizada a busca por uma melhoria nas condições de atendimento (serviços especializados de qualidade, acesso aos profissionais, facilidade de aquisição de materiais em quantidade e qualidade adequadas). Além disso, deve ser destacada a importância de melhoria da infra-estrutura física dos locais públicos, especialmente banheiros adequados para realizarem a limpeza e higienização.

É, também, necessário criar políticas voltadas para a valorização das pessoas estomizadas que incluam informações ao público a respeito das suas condições e necessidades, suporte social, emprego, entre outros.

Ademais, é necessário que os profissionais da saúde não restrinjam os cuidados, apenas na entrega de materiais e ao ensino de como manusear o equipamento coletor e estoma, mas, sim, realizem a integração da pessoa estomizada, incentivando-a a ter uma vida social ativa, mesmo com suas limitações

e, ainda, procurar combater os preconceitos difundidos na sociedade.

Nessa linha de pensamento, destaca que é necessário ampliar o foco de atuação dos profissionais de saúde, principalmente o da enfermagem, de maneira a ir além do corpo biológico do indivíduo e incluir a compreensão das referências adotadas pelas pessoas envolvidas no processo⁽¹⁶⁾.

Faz-se necessário a implementação de ações sistematizadas de enfermagem, desde o diagnóstico

da doença e definição da necessidade de intervenção cirúrgica, seguindo-se em todas as fases da vida da pessoa estomizada, a fim de contribuir para a melhor aceitação das alterações causadas pela estomia e melhor qualidade de vida.

Finalmente, destaca-se que a capacitação de recursos humanos e o treinamento de pessoal são imprescindíveis para proporcionarem assistência integral e qualificada às pessoas estomizadas no processo de reabilitação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Habr-Gama A, Araújo SEA. Estomas Intestinais: Aspectos Conceituais e Técnicos. In: Santos VLCG, Cesaretti IUR. Assistência em estomaterapia: Cuidando do Ostomizado. São Paulo (SP): Atheneu; 2000. p. 39-54.
2. Kubler-Ross E. Sobre a Morte e o Morrer. São Paulo (SP): Martins Fontes; 1987.
3. Santos VLCG. A bolsa na mediação "estar ostomizado" - "estar profissional": análise de uma estratégia pedagógica. Rev Latino-am Enfermagem 2000 maio-junho; 8(3):40-50.
4. Salter M. 'If you can help somebody...': Nursing interventions to facilitate adaptation to an altered body image. Wld Counc of Enterostom Ther J 1999 (2):28-32.
5. Souza JB, Oliveira PG, Ginani FF. Implicações sexuais na cirurgia do estoma intestinal. In: Crema E, Silva R. Estomas: uma abordagem interdisciplinar. Uberaba (MG): Pinti; 1997. p.177-91.
6. Silva R, Teixeira R. Aspectos Psico-Sociais do Paciente Estomizado. In: Crema E, Silva R. Estomas: uma abordagem interdisciplinar. Uberaba (MG): Pinti; 1997. p.193-204.
7. Oliveira DVD, Nakano TTY. Reinserção social do ostomizado. In: Santos VLCG, Cesaretti IUR. Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado. São Paulo (SP): Atheneu; 2000. p. 279-90.
8. Amorim EF. Estoma e câncer: desafio do enfrentamento. In: Santos VLCG, Cesaretti IUR. Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado. São Paulo (SP): Atheneu; 2000. p. 355-66.
9. Minayo MC. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. Rio de Janeiro (RJ): Abrasco; 1996.
10. Meihy JCSB. Manual de História oral. São Paulo (SP): Loyola; 2000.
11. Queiroz MIP. Relatos orais: do "indizível" ao "dizível". Ci Cult 1987; 39(3):272-86.
12. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Ed. 70; 1979.
13. Gulinelli A, Aisawa RK, Kono SN, Morinaga CV, Costardi WL, Antonio RO, et al. Desejo de Informação e Participação nas Decisões Terapêuticas em Caso de Doenças Graves em Pacientes Atendidos em um Hospital Universitário. Rev Assoc Med Bras 2004; 50(1): 41-7.

14. Cesaretti IUR. Comer ou não comer e a associação com 'estar ostomizado'. Wld Counc Enterostomy Ther J 1999; (2):20-6.
15. Goffman E. Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. 4ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 1988.
16. Maruyama SAT. A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão dos portadores, familiares e profissionais de saúde: um estudo etnográfico. [tese] Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 2004.